

# Ce dont on ne parle pas

**Informations à l'intention  
de jeunes gens souffrant  
de mucoviscidose sur  
le thème de la sexualité  
et de la reproduction**

Ce dont on ne parle pas:  
Informations à l'intention des jeunes  
souffrant de mucoviscidose sur le thème  
de la sexualité et de la reproduction.

### **Auteurs**

Susan Sawyer, Professeur extraordinaire,  
et Charlotte Roseby

### **Conception graphique**

Diagrammes, titres et textes manuscrits:  
Educational Resource Centre (ERC)  
Women's & Children's Health, Melbourne,  
Australie

### **Dessins**

Kaz Cooke

### **Production**

Center for Adolescent Health  
Royal Children's Hospital  
Melbourne, Australie

Première édition en anglais 2001  
ISBN 1740560043

Première édition en français 2005

© Center for Adolescent Health 2001

Copyright pour tous les dessins:  
Kaz Cooke.

Tous droits réservés.  
Reproduction, même partielle, interdite sans  
autorisation de l'éditeur.

### **Remerciements**

Les auteurs remercient les nombreux jeunes  
atteints de mucoviscidose (ainsi que leurs  
parents) dont l'expérience personnelle les a  
aidés à mieux comprendre le sujet.

Nos remerciements vont tout  
particulièrement à Judith Glazner, Jennie  
Martin, Gillan Nixon et Rob Roseby  
pour leur aide dans la préparation  
de cette publication, à Betsy Bryson,  
Gwen McDonald et Anna Tsang dont les  
commentaires et propositions ont été  
précieux, à Kaz Cooke pour ses dessins ainsi  
qu'à Roche International pour le généreux  
financement de cette brochure en anglais.

Pour obtenir des exemplaires  
supplémentaires de cette brochure en  
anglais, prière de s'adresser à:  
Center for Adolescent Health  
Royal Children's Hospital  
2 Gatehouse Street, Parkville  
Victoria, Australie 3052  
Téléphone +613 9345 6457  
susan.sawyers@rch.org.au

### **Responsable pour cette brochure en français:**

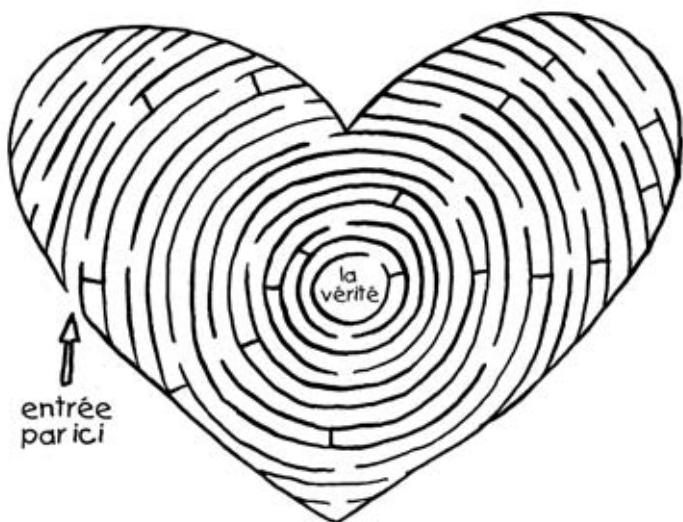
Dr. Jürg Barben (Pneumologie pédiatrique,  
Ostschweizer Kinderspital, St. Gall),  
Dr. Stéphane Guinand (Pneumologie  
pédiatrique, HUG – Hôpital des Enfants,  
Genève), Dr. Daniel Wirthner (Service de  
Gynécologie, CHUV, Lausanne) et  
PD Dr. Alain Sauty (Service de Pneumologie,  
CHUV, Lausanne)

### **Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette brochure en français, prière de s'adresser à:**

Société Suisse pour la fibrose kystique (CFCH)  
Bellevuestr. 166  
CH-3095 Spiegel  
Téléphone +41 31 972 28 28  
info@cfch.ch

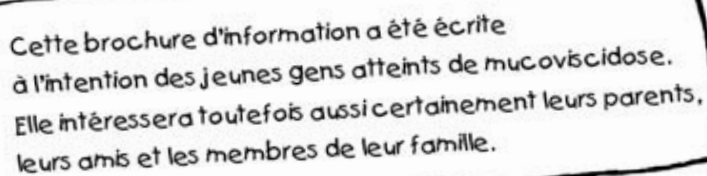
**Des copies de cette brochure peuvent  
aussi être téléchargées sur l'adresse  
internet suivante:**

[www.rch.org.au/cah/resources](http://www.rch.org.au/cah/resources)



# Ce dont on ne parle pas

**Informations à l'intention  
de jeunes gens souffrant  
de mucoviscidose sur  
le thème de la sexualité  
et de la reproduction**



Cette brochure d'information a été écrite  
à l'intention des jeunes gens atteints de mucoviscidose.  
Elle intéressera toutefois aussi certainement leurs parents,  
leurs amis et les membres de leur famille.

Pour de nombreux jeunes gens, l'entrée dans l'âge adulte s'accompagne de profondes transformations. Il en résulte de nombreuses possibilités nouvelles, mais aussi bien des incertitudes, tout aussi nouvelles.

En tant que jeune atteint de mucoviscidose, tu as peut-être parfois le sentiment que tout est deux fois plus difficile. La mucoviscidose ne rend certainement pas les choses plus simples. Pour les patients souffrant de mucoviscidose, rester en bonne santé et maîtriser la vie est une rude tâche – un tâche à laquelle il faut s'atteler tous les jours. Personne ne peut l'assumer à ta place, et nous savons tous que ce n'est pas un plaisir.

Même si la vie apparaît déjà suffisamment compliquée, il est important que tu sois également informé(e) des questions de sexualité et de reproduction. Bien que tu sois probablement déjà suivi(e) par de nombreux médecins, tu devrais consulter aussi ton médecin (pédiatre, généraliste), qui pourra te conseiller sur ces sujets. Si tu n'as pas de médecin, ton médecin spécialiste de la mucoviscidose pourra t'aider dans tes recherches.

Pour beaucoup de gens, il est gênant de parler de sexualité. Rien de plus normal. Mais passer le sujet sous silence peut avoir de graves conséquences.

***Si tu réfléchis dès maintenant aux questions de sexualité et de reproduction, tu t'éviteras par la suite bien des problèmes.***

Tout comme dans d'autres domaines touchant au traitement des patients souffrant de mucoviscidose, notre connaissance des conséquences que peut avoir la maladie sur la sexualité et la reproduction doit être constamment mise à jour. Il est important d'être toujours au courant des derniers développements.

Cette brochure a été conçue pour apporter aux jeunes souffrant de mucoviscidose les connaissances de base nécessaires ainsi que les contacts et les adresses utiles sur le sujet.

Thèmes abordés dans la brochure:

• Croissance et développement	4
• Sexualité et reproduction	8
• Relations et rapports sexuels	15
• Fertilité	21
• Désir d'enfant	23
• Grossesse et mucoviscidose	25
• La grossesse	27
• Les bons interlocuteurs	29
• Adresses de contact	31
• Autres sources	33



## CROISSANCE ET DEVELOPPEMENT

Malgré les énormes progrès enregistrés ces dernières années en matière de traitement, les jeunes patients souffrant de mucoviscidose ont généralement une taille et un poids moindre que leurs camarade du même âge sans mucoviscidose. Cela peut aussi retarder l'apparition de la puberté.

Une bonne alimentation aide les jeunes gens à développer pleinement leur potentiel, qu'il s'agisse de la taille ou de la puberté. La poussée de croissance qui survient à la puberté dépend pour une grande part du poids corporel. Si la fonction pulmonaire est fortement perturbée, il peut être difficile d'atteindre le poids nécessaire pour démarrer la puberté.

Plus ta fonction pulmonaire sera problématique et plus tu seras mince à l'adolescence, plus il est probable que ta croissance et ta puberté soient retardés.

***Chez de nombreux jeunes patients atteints de mucoviscidose, la puberté arrive parfois avec un à deux ans de retard.***



Chez les adolescentes souffrant de mucoviscidose, les premières règles surviennent souvent avec un à deux ans de retard. Si la fonction pulmonaire n'est pas trop perturbée, les premières règles ne sont pas retardées. (L'âge moyen de la première période menstruelle chez les adolescentes ne souffrant pas de mucoviscidose est de 12 ans.) À part le retard dans leur apparition, les règles se produisent ensuite normalement au fur et à mesure de l'avancée en âge.

La bonne nouvelle est que la mucoviscidose n'a pas d'influence sur la fonction hormonale. Les taux d'hormones sexuelles (progestérone et œstrogène chez la femme et testostérone chez l'homme) sont normaux, tant chez les patientes que chez les patients atteints de mucoviscidose. La fertilité peut être affectée (voir également le chapitre «Fertilité» dans cette brochure), mais la fonction sexuelle est normale. Les femmes comme les hommes souffrant de mucoviscidose peuvent s'attendre à mener une vie sexuelle normale.

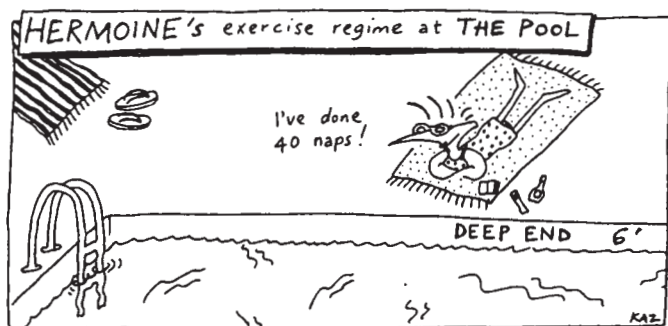
## **Puberté et croissance du squelette**

Un retard prononcé de la croissance et du développement sexuel (puberté) doit faire l'objet d'examen. Une faible croissance et un retard de puberté sont sources de problèmes, car, si la puberté survient avec retard, la production d'hormones sexuelles (œstrogène et testostérone) – qui sont importantes pour une bonne croissance osseuse – est également affectée.

Si la croissance et le développement sont perturbés pendant l'adolescence, la densité minérale osseuse peut être réduite. On parle alors d'ostéopénie. Si la densité minérale osseuse est fortement réduite, on parle d'ostéoporose. En cas d'ostéopénie ou d'ostéoporose, le risque de fracture osseuse est plus grand.

La moitié de la masse squelettique d'un adulte est formée entre 10 et 20 ans. Il est donc important que la croissance du squelette soit aussi harmonieuse que possible durant cette période. Une

physiothérapie respiratoire régulière (élimination des sécrétions bronchiques), de l'activité physique et une nourriture saine incluant de nombreux aliments riches en calcium (autrement dit du lait et des produits laitiers) sont des éléments importants pour les os. Si aucun signe de puberté ne s'est manifesté à l'âge de 14 ans (et si la première menstruation n'est pas apparue à cette âge pour une jeune fille), il faut envisager un traitement.



La taille et le poids sont mesurés à chaque consultation. Il existe aussi des méthodes radiographiques spécifiques (procédé DEXA) permettant de mesurer la densité minérale osseuse. Elles n'impliquent qu'une irradiation légèrement supérieure aux radiographies pulmonaire de routine.

### **Stimulation de la croissance**

Les patients dont la croissance est retardée doivent discuter avec leur médecin traitant des possibilités de la stimuler. Chez certains, une physiothérapie régulière peut permettre d'améliorer à tel point la fonction pulmonaire qu'il va se produire une poussée de croissance.

Chez d'autres, des compléments alimentaires peuvent aider à prendre du poids et relancer la croissance. Une gastrostomie pour augmenter l'apport de nourriture peut aussi être utile. Chez une petite proportion de patients, l'administration d'hormones



peut déclencher la poussée de croissance. Parle-en à ton médecin traitant si ta croissance te préoccupe.

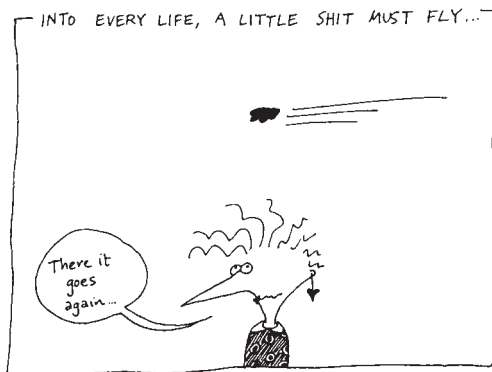
***Une prise de poids peut stimuler la croissance et la puberté.***

## **Image de soi**

Les jeunes gens petits et minces et/ou dont la puberté est retardée traversent des moments difficiles. Ils ont l'air plus jeunes que leurs camarades du même âge. Pire: On les traite souvent comme s'ils étaient plus jeunes qu'ils ne le sont en réalité. C'est parfois difficile à vivre.

Mais il y a plus difficile encore: affronter la pression qui incite à se conformer à certains critères physiques. L'industrie publicitaire veut nous faire croire à longueur d'années que nous ne sommes pas assez minces, gros, musclés, grands, petits, bien roulés ou bien droits. Nous pouvons tous dépenser beaucoup de temps et d'énergie à pleurer sur notre aspect et à chercher à obtenir la silhouette «parfaite».

Mais l'important, c'est de ne jamais oublier que l'aspect extérieur n'est que l'une des multiples facettes qui font de nous ce que nous sommes. Deviens l'ami(e) de ton corps. Travaille sur l'estime de toi-même. Pense à toutes les choses positives que tu peux faire avec ton corps. Essaie d'habituer ton corps à faire des choses amusantes: tente le karaté, la danse du ventre ou la varappe. Sois à l'écoute de ton corps et apprends à l'estimer.



## SEXUALITE ET REPRODUCTION

### **Anatomie masculine et mucoviscidose**

Les hommes atteints de mucoviscidose ont un nombre normal de spermatozoïdes. Chez la plupart des patients masculins souffrant de mucoviscidose, le problème vient de ce que le canal déférent est obstrué, voire absent. (Le canal déférent est le canal par lequel passent les spermatozoïdes produits dans les testicules pour parvenir à l'endroit où ils sont stockés avant l'éjaculation.) On estime que, chez 98% des hommes atteints de mucoviscidose – et quel que soit le degré de gravité de leur maladie respiratoire ou gastro-intestinale –, le développement du canal déférent est perturbé. C'est pourquoi ces patients peuvent être comparés aux hommes qui se sont soumis à une vasectomie, c'est-à-dire à une ligature des canaux déférents: la production de spermatozoïdes est normale, mais les spermatozoïdes ne peuvent arriver nulle part, parce qu'il n'existe pas de canal qui puisse les transporter.

Outre les spermatozoïdes, le sperme contient aussi un liquide produit par des glandes appelées vésicules séminales. Ces glandes ne fonctionnent pas normalement chez les patients souffrant de mucoviscidose (quand elles ne sont pas carrément absentes).

Cela signifie que, chez les patients atteints de mucoviscidose, le volume de sperme émis lors de l'éjaculation est souvent plus faible que chez les hommes exempts de mucoviscidose; soit moins de 1,5 ml (environ un tiers de cuillère à café) contre 3,5 ml (deux tiers de cuillère à café).

Pour cette raison les jeunes hommes atteints de mucoviscidose ne connaissent que rarement des émissions nocturnes de sperme («rêves humides»), ce qui est dû à l'anomalie ou à l'absence des vésicules séminales.

La bonne nouvelle est que, chez les hommes souffrant de mucoviscidose, la fonction hormonale est normale. La production

de testostérone, l'hormone mâle, est normale. La testostérone est responsable de la formation de l'appareil masculin et du désir sexuel. Elle est absorbée directement dans le sang et est indépendante de l'anomalie des canaux déférents. Ainsi la capacité d'érection et les rapports sexuels ne sont-ils pas affectés chez les patients atteints de mucoviscidose.

Les concepts soulignés dans le diagramme ci-dessous concernent les parties de l'appareil reproducteur mâle qui ne connaissent généralement pas un développement normal ou qui sont absentes chez les patients souffrant de mucoviscidose.

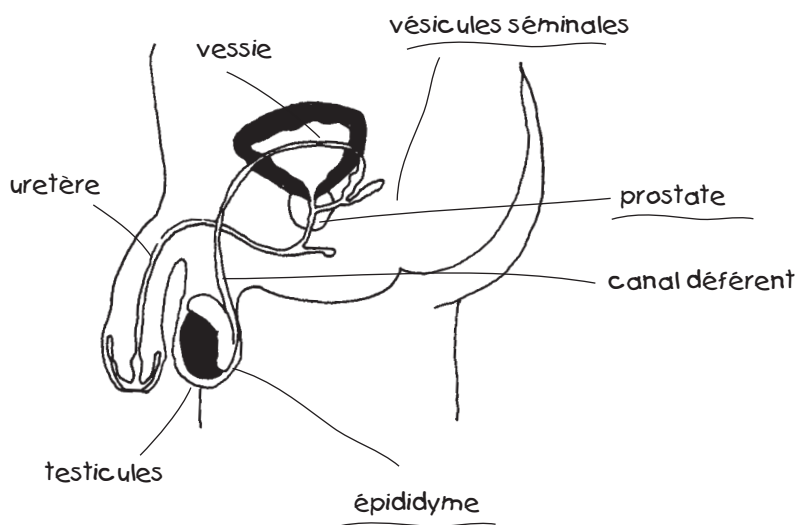


illustration by ERC

## Anatomie féminine et mucoviscidose

Contrairement aux hommes souffrant de mucoviscidose, l'appareil de reproduction des femmes atteintes de mucoviscidose est anatomiquement normal. On peut partir du principe que les ovaires (dans lesquels se forment les ovules), les trompes de Fallope (qui relient l'utérus aux ovaires) et l'utérus (dans lequel s'implante l'ovule fécondé) sont normaux.

La seule anomalie constatée chez les femmes souffrant de mucoviscidose réside dans le fait que le mucus cervical (dans le col de l'utérus et autour de celui-ci) est plus épais et plus visqueux, ce qui peut réduire l'aptitude des spermatozoïdes à pénétrer dans le col de l'utérus. On considérait autrefois que les femmes atteintes de mucoviscidose avaient plus de difficultés à devenir enceintes pour cette raison, mais il semble bien aujourd'hui que la plupart des patientes souffrant de cette maladie puissent être enceintes sans difficulté.

La bonne nouvelle est que, chez les femmes souffrant de mucoviscidose, la fonction hormonale est normale. La production des hormones femelles – la progestérone et l'estrogène – fonctionne normalement, les règles sont régulières et les rapports sexuels ne sont pas affectés.

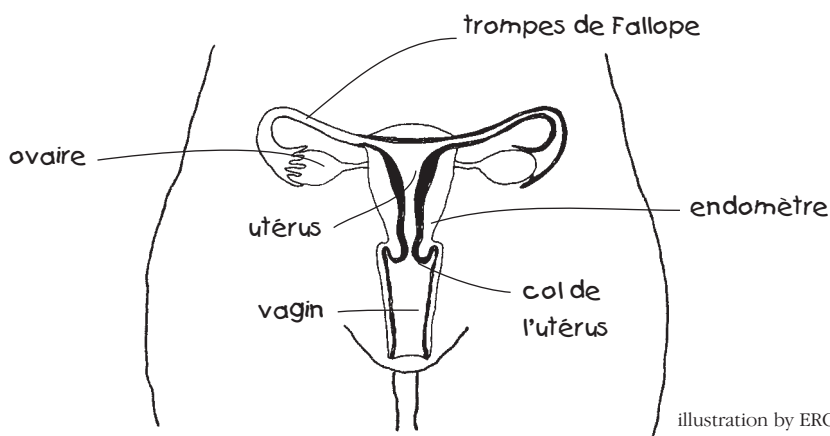


illustration by ERC



### Des contrôles réguliers

Il est important que tu te soumettes à des contrôles réguliers – que tu aies ou non une vie sexuelle active. Pour les femmes, cela signifie des contrôles mammaires ainsi que des frottis vaginaux réguliers à partir du premier rapport sexuel. Pour les hommes, cela signifie le contrôle des testicules pour exclure la présence d'une grosseur. (Le cancer des testicules est la forme de cancer la plus fréquente chez l'homme âgé de 15 à 35 ans.) Un diagnostic précoce et le traitement de toute anomalie ont toute leur importance.

***Le généraliste pourra te montrer comment examiner tes seins ou tes testicules.***

### Frottis vaginal

Il est conseillé aux femmes de faire procéder tous les deux ans à un frottis vaginal (encore appelé test de Papanicolaou) à partir du premier rapport sexuel. Ce test permet de détecter des altérations du col de l'utérus. Il s'agit d'un acte simple, indolore, extrêmement important, bien qu'embarrassant au début. Ce test peut être réalisé par le généraliste ou le gynécologue. (Voir aussi le chapitre «Les bons interlocuteurs».)

## Muguet vaginal

De nombreuses femmes qui souffrent de mucoviscidose et qui doivent prendre des antibiotiques rapportent qu'elles développent souvent des infections fongiques du vagin, également appelées mycoses vaginales ou candidose vaginale. Les femmes qui ne souffrent pas de mucoviscidose, mais qui doivent prendre des antibiotiques ou qui souffrent d'un diabète mal équilibré ont le même problème. L'homme peut également développer des infections fongiques, bien que moins fréquemment que la femme.

Les mycoses peuvent entraîner des démangeaisons et des rougeurs cutanées, une sensation de gêne au niveau de la sphère intime ou des douleurs à la miction. Elles sont dues à un champignon appelé *Candida albicans*. Celui-ci est naturellement présent dans l'intestin, mais peut échapper à tout moment dans certaines conditions au niveau des régions humides du corps, en particulier lorsque l'on change d'antibiotique.

Cela s'explique par le fait que les antibiotiques perturbent l'équilibre intestinal naturel entre bactéries et champignons, et entraînent une prolifération des champignons.

Tu risques davantage de développer une infection fongique après la puberté ou en cas de changement d'antibiotique, par exemple au cours d'un séjour à l'hôpital.

Chez la femme comme chez l'homme, les mycoses sont facile à traiter au moyen de crèmes antifongiques ou de médicaments pris par voie orale. Si tu développes une infection fongique pendant l'administration intraveineuse d'antibiotiques, tu peux utiliser lors de chaque hospitalisation un antifongique à titre préventif. Certains patients doivent prendre ces médicaments chaque fois qu'ils changent d'antibiotique.

Si tu développes souvent des infections, il faut éventuellement envisager d'utiliser un autre antifongique ou de remplacer les antibiotiques oraux par des antibiotiques en inhalation.

De nombreuses personnes recourent aussi à des méthodes naturelles pour traiter les mycoses. Dans tous les cas, tu dois en parler avec ton médecin spécialiste de la mucoviscidose, afin que tu ne prennes aucun médicament qui puisse nuire à ton traitement.

### **Incontinence urinaire**

Les personnes souffrant de mucoviscidose constatent souvent qu'elles émettent involontairement de petites quantités d'urine lorsqu'elles sont prises de crises de toux ou de fou rire. Cette fuite soudaine d'urine est aussi appelée incontinence urinaire ou incontinence de stress.

L'incontinence urinaire est très fréquente chez les femmes souffrants de mucoviscidose: Environ une femme sur quatre atteinte de mucoviscidose (y compris les adolescentes) souffre de pertes urinaires régulières. L'incontinence urinaire peut aussi affecter les hommes, mais elle est beaucoup plus rare.

L'intensité de la toux augmente la pression exercée sur les muscles – appelés muscles du plancher pelvien – qui aident à maintenir l'urine dans la vessie. Certaines femmes présentent aussi une incontinence urinaire après une grossesse lorsque les muscles du plancher pelvien ont été affaiblis lors de l'accouchement.

Le port de protège-slips ou de serviettes hygiéniques peut t'apporter une certaine protection en cas de perte d'urine involontaire, en particulier en cas de forte toux. Mais si la perte d'urine est régulière et importante, nous te conseillons la rééducation du plancher pelvien. Des physiothérapeutes et du personnel infirmier spécialisé peuvent te montrer comment pratiquer un entraînement efficace de la musculature du plancher pelvien.

Aussi embarrassant que cela puisse te paraître, tu dois absolument parler à ton médecin, à ton/ta physiothérapeute ou au personnel

infirmier de ton problème de perte d'urine involontaire. Une incontinence urinaire non traitée peut t'amener à te retenir de tousser, ce qui ne te permettra plus de dégager correctement tes poumons et pourra entraîner davantage d'infections respiratoires. Cela peut arriver de manière tout à fait inconsciente.

Il y a plusieurs personnes à qui tu peux parler de ce problème. Commence par en parler à ton médecin, à ton/ta physiothérapeute ou au personnel infirmier. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)



## RELATIONS ET RAPPORTS SEXUELS

### Tes relations – la mucoviscidose et toi

Avoir des amis proches est pour chacun de nous une chose importante. Mais il arrive que la mucoviscidose entrave les amitiés et les relations intimes, car la maladie exige qu'on lui consacre beaucoup de temps. Les médicaments, les nébulisations, la physiothérapie et la gymnastique rééducative dévorent littéralement le temps – sans parler des visites médicales et des séjours hospitaliers. Passer la nuit chez quelqu'un peut donc être un véritable défi. Et il peut être difficile de soigner les contacts avec ses amis proches.

La mucoviscidose peut aussi faire que tu aies du mal à t'accepter tel que tu es. Tu peux te sentir différent de tes amis en bonne santé. Et tu l'es effectivement. Mais la mucoviscidose peut aussi t'aider à ressentir la vie de manière très intense. Tu crois parfois peut-être que seuls ceux qui souffrent de mucoviscidose te comprennent vraiment. Mais même si tes amis en bonne santé ne peuvent pas directement partager tes expériences, tu serais surpris de savoir combien nombreux sont ceux d'entre eux qui ressentent aussi la solitude – pour toute une série d'autres raisons.

C'est sûrement une bonne idée de parler avec des gens qui souffrent d'autres maladies chroniques, pour savoir quelle est leur expérience. Parle à tes amis, tes parents et d'autres membres de

EVERY RELATIONSHIP HAS ITS PROBLEMS



ta famille de ce que tu ressens. Parle jusqu'à ce que quelqu'un t'écoute.

Si tu te sens isolé, demande-toi comment tu peux établir de nouveau des contacts. Demande-toi aussi à quoi tu veux consacrer tes forces et ton énergie. Pense aussi à ta santé psychique. Efforce-toi d'équilibrer ta vie pour qu'il te reste suffisamment de temps et d'espace pour tes amis intimes. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

***Un bien-être psychique est importante pour la santé. Il y a une quantité de gens avec lesquels tu peux en parler.***

### **Rapports sexuels et mucoviscidose – ne pas en avoir est également permis**

La pression exercée sur les adolescents est très forte pour qu'ils aient des rapports sexuels. La télévision et le cinéma donnent l'impression que tout tourne autour du sexe. Mais c'est aussi très bien de laisser les choses venir spontanément ou de savoir dire non. C'est ta décision. Ne fais rien si tu ne te sens pas prêt(e).

***Même si tu n'as pas de rapports sexuels au moment présent, il est important que tu sois informé(e) du sexe à moindres risques (safe sex), de manière à prendre la bonne décision au bon moment.***

### **A propos des rapports sexuels**

Les adolescents souffrant de mucoviscidose ont en moyenne le même âge que les autres adolescents au moment du premier rapport sexuel. Même si cela ne te concerne pas encore pour l'instant, une relation sexuelle jouera certainement un jour un rôle important dans ta vie.

Avoir des rapports sexuels peut signifier pour toi un gros effort physique; certains malades souffrant de mucoviscidose sont pris d'essoufflement et de quintes de toux. Il n'y a pas là de quoi avoir honte. Certains trouvent qu'une séance de physiothérapie respiratoire quelques heures avant les rapports aide à modérer la toux.



Peut-être trouves-tu moins d'intérêt au sexe lorsque tu es malade ou que ta fonction respiratoire est moins bonne. C'est tout à fait normal. Mais le besoin d'intimité (proximité physique et émotionnelle) reste le même. Trouver le moyen qui te permette de vivre une relation intime avec la personne que tu aimes sans avoir nécessairement d'activité sexuelle peut constituer un défi supplémentaire lorsque ton état s'aggrave.

***Avoir la mucoviscidose n'empêche pas d'avoir une vie sexuelle normale.***

### **Le sexe à moindres risques**

Ce n'est pas parce que tu souffres de mucoviscidose que tu es immunisé(e) contre d'autres maladies. Si tu as décidé d'avoir une vie sexuelle active, il est essentiel que tu suives les règles du sexe à moindres risques. Par «sexe à moindres risques», on entend des contacts sexuels lors desquels ni sang, ni sperme, ni aucun liquide vaginal ne pénètre dans le corps du ou de la partenaire.

Pratiquer le sexe à moindres risques ne signifie pas prévenir une grossesse. Que tu sois fertile ou non (voir aussi le chapitre «Fertilité»

dans cette brochure), homosexuel(le) ou hétérosexuel(le), tu peux dans tous les cas contracter des maladies sexuellement transmissibles.

### **Maladies sexuellement transmissible**

Il existe de nombreuses maladies sexuellement transmissibles. Chez les adolescents, on observe le plus souvent des infections à Chlamydia, des infections herpétiques, des infections à VIH, des condylomes acuminés, de la blennorragie et de la syphilis. En tant que jeune personne souffrant de mucoviscidose, tu n'as certainement aucune envie de devoir affronter davantage de douleurs et de problèmes, ne serait-ce d'avantage de médicaments.

En cas de suspicion de maladie sexuelle, tu peux demander à ton médecin traitant ou – pour les femmes – à ton/ta gynécologue de pratiquer un test. Tu peux également parler des questions de contraception avec eux, dans un centre de planning familial ou à l'hôpital. Tu peux aussi avoir un premier entretien sur le thème de la contraception et des maladies sexuellement transmissibles avec le médecin qui te soigne pour la mucoviscidose. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

### **Contraception avec préservatif**

Pratiquer le sexe à moindres risques signifie choisir une méthode de contraception qui garantit une contraception efficace. C'est le préservatif qui apporte la meilleure protection, tant contre une grossesse non désirée que contre les maladies sexuellement transmissibles. L'emploi du préservatif réclame une certaine pratique. Les préservatifs sont bon marché et tu peux les obtenir en droguerie ou en pharmacie. Le mode d'emploi des préservatifs est expliqué en détail sur l'emballage. Tu obtiendras aussi de plus amples informations en t'adressant au centre de planning familial.

(Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

Même si tu sais que tu ne peux pas être enceinte ou que tu ne peux rendre personne enceinte, tu dois utiliser un préservatif pour te protéger de maladies sexuellement transmissibles.

## La pilule et les autres méthodes contraceptives

Il existe toute une série d'autres formes de contraception qui protègent les femmes d'une grossesse non désirée (mais pas des maladies sexuellement transmissibles). La méthode la plus appropriée pour une femme dépend de différents facteurs.

Chez les femmes souffrants de mucoviscidose, la pilule contraceptive orale est la forme de contraception la plus fréquente. Mais il y a des situations dans lesquelles il vaut mieux choisir une autre méthode. Si tu souffres d'une hépatite active ou



d'un syndrome de malabsorption mal équilibré, ou encore si tu portes en permanence un cathéter à chambre (par exemple un «Port-a-cath»), tu dois demander au médecin qui te suit pour la mucoviscidose si tu peux envisager la prise de la pilule.

Chez les malades atteints de mucoviscidose, le métabolisme des médicaments (c'est-à-dire la manière dont ils sont dégradés et absorbés par l'organisme) est différent. Il est donc important de savoir qu'en cas de prise d'antibiotiques – et en particulier en cas de changement d'antibiotiques – le risque que la pilule n'agisse pas suffisamment est augmenté. Pour l'éviter, on recommande généralement aux femmes souffrant de mucoviscidose de prendre une pilule plus fortement dosée (à 50 µg d'estrogène). Mais n'oublie pas une chose: la pilule ne protège pas des maladies sexuellement transmissibles.

***Si tu te décides pour la pilule, choisis une pilule fortement dosée.***

S'il n'est pas question que tu prennes la pilule, tu dois envisager un autre type de contraception. Il s'agit par exemple du patch, de l'anneau, de l'implant, d'une injection trimestrielle de Depo-Provera, du dispositif intra-utérin (stérilet) ou du diaphragme.. (Parle dans tous les cas avec ton médecin ou ton/ta gynécologue des éventuels effets indésirables.) La stérilisation peut être envisagée pour les femmes qui ont définitivement décidé de ne pas avoir d'enfants.

Il est important que tu discutes avec un spécialiste pour savoir quelles sont les méthodes de contraception dont tu disposes. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».) Une grossesse non désirée peut devenir un cauchemar.

Personne ne prend facilement la décision d'une interruption de grossesse (avortement). Si tu es tombée involontairement enceinte, il existe de nombreux centres de consultation qui t'assisteront et t'aideront – si nécessaire – à recourir à l'avortement.

(Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

# FERTILITÉ

## Fertilité masculine

De nombreux hommes souffrant de mucoviscidose sont malheureusement stériles. Leurs testicules produisent certes normalement des spermatozoïdes, mais – du fait que le canal déférent est obstrué, voire absent – ils ne peuvent aboutir nulle part. Ils sont finalement réabsorbés dans le sang.

Une analyse de sperme te permettra de faire établir ta fertilité. Tu obtiens par masturbation l'éjaculat nécessaire, qui est ensuite examiné au microscope pour déterminer la motilité des spermatozoïdes. Ce n'est pas aussi gênant que cela peut le paraître.

Parles-en au médecin qui te traite pour la mucoviscidose si veux savoir si tu es ou non stérile. Ce n'est certainement pas simple d'affronter cette réalité, mais cela peut aussi être un soulagement d'avoir enfin une certitude sur le sujet.

Même en cas de stérilité, il existe encore des possibilités pour un homme de devenir père. Il peut s'agir par exemple de l'insémination artificielle à l'aide d'un sperme de donneur ou de l'aspiration microchirurgicale de spermatozoïdes épидидymaires (MESA), dans laquelle des spermatozoïdes sont prélevés directement dans l'épididyme à l'aide d'une aiguille. (Voir aussi chapitre

«Les bons interlocuteurs».)

## Fertilité féminine

Une fonction pulmonaire améliorée, une meilleure alimentation et une plus grande espérance de vie font que les jeunes femmes souffrant de mucoviscidose ont aujourd'hui un taux de fertilité supérieur à celui des femmes des générations antérieures. Effectivement, le nombre des grossesses notifiées aux Etats-Unis

dans le registre des patientes souffrant de mucoviscidose – parmi lesquelles un nombre significatif de grossesses non désirées – a doublé entre 1986 et 1990.

Conclusion: si tu veux avoir des rapports sexuels, mais que tu ne veux pas être enceinte, il te faut recourir à la contraception. (Voir aussi chapitre «Contraception».) Et n'oublie surtout pas: la pilule ne protège pas des maladies sexuellement transmissibles.

En revanche, si tu souhaites être enceinte et que tu as des difficultés à l'être, il existe toute une série de mesures susceptibles de t'aider à améliorer ta fertilité.

Une fertilité réduite peut être la conséquence d'une mauvaise santé. (Une mauvaise santé peut être liée à la fonction pulmonaire ou à l'état nutritionnel.) Un très mauvais état nutritionnel couplé à des affections respiratoires sévères peut entraîner une «aménorrhée secondaire» (disparition de la période menstruelle) pendant quelques mois ou des «cycles anovulatoires» (cycles avec menstruation, mais sans ovulation). Il s'agit généralement de signes révélateurs d'une maladie grave. Le fait d'améliorer ton état nutritionnel, ton poids et ta fonction pulmonaire peut t'aider à restaurer tes règles en même temps que l'ovulation. Si ton état est toutefois très mauvais, une grossesse pourrait constituer un risque trop important pour toi.

***On considérait autrefois que les femmes souffrant de mucoviscidose étaient moins fertiles. De nombreuses femmes atteintes de mucoviscidose ont pourtant eu des enfants. Recours à la contraception si tu ne veux pas être enceinte.***



## DÉSIR D'ENFANT

La décision de fonder une famille n'est déjà pas une mince affaire sans mucoviscidose. En tant qu'adulte jeune souffrant de mucoviscidose – que tu sois homme ou femme –, tu dois considérer toute une série de choses: ta fertilité, ta santé et ton bien-être ainsi que l'aspect génétique.

En tant qu'adolescente atteinte de la mucoviscidose, tu devras réfléchir aussi en particulier aux répercussions d'une grossesse sur ta santé ainsi qu'à l'impact à long terme de la naissance d'un enfant. Tu ne disposeras plus pour toi-même du temps que tu devras consacrer à un enfant.

Peut-être sais-tu déjà que tu es stérile ou que ta santé n'est pas assez bonne pour que tu puisse faire face aux exigences qu'implique la présence d'un enfant. Cela te rend probablement triste. Cela rend même certaines personnes très tristes. Peut-être tes parents sont-ils également tristes de ne jamais pouvoir devenir grands-parents.

Cela peut t'aider de réfléchir au rôle que jouent d'ores et déjà d'autres enfants dans ta vie. De nombreuses personnes ressentent un grand enrichissement en se consacrant aux enfants de leur entourage, même sans être leur parent biologique.

C'est un problème difficile. Les personnes ne souffrant pas de mucoviscidose ont peut-être du mal à saisir toute la complexité de cette situation. Il existe de nombreux services qui peuvent t'apporter des informations afin que tu puisses mieux faire le point sur le sujet. De nombreux malades de la mucoviscidose disent que le fait d'en avoir parlé – que ce soit avec des amis ou dans un centre de consultation – les a vraiment aidés. Les psychologues et le psychiatres sont formés pour te soutenir dans des moments aussi difficiles que ceux-là. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

## **L'aspect génétique**

Savoir si ton ou ta partenaire est porteur(se) du gène de la mucoviscidose est essentiel pour évaluer la probabilité que ton enfant ait aussi la mucoviscidose.

Si tu souffres de mucoviscidose et que ton ou ta partenaire n'est pas porteur(se) du gène, ton enfant ne développera certes pas la maladie, mais il sera porteur du gène de la mucoviscidose. (Voir aussi la Figure 24, en haut.) Si ton ou ta partenaire est porteur(se) du gène, le risque d'avoir un enfant malade de la mucoviscidose est de 50% pour chaque grossesse. (Voir aussi la Figure 24, au milieu.) Si tu ignores si ton ou ta partenaire est porteur(se) du gène de la mucoviscidose, le risque les concernant est de 4%, ce qui, pour une grossesse, implique un risque de 2% de donner naissance à un enfant malade de la mucoviscidose.

Les conseillers en génétique peuvent t'aider en l'occurrence à évaluer les risques et faire procéder à un test visant à déterminer un éventuel statut de porteur du gène. D'autres tests permettent de déceler à un stade précoce de la grossesse si le fœtus est malade de la mucoviscidose. Les avis des gens divergent sur ce que ces résultats signifient pour eux en définitive. Il est donc important pour toi de discuter du problème au préalable plutôt que d'être confrontée aux conséquences, lorsque tu es déjà enceinte. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

## **Désir d'enfant: les possibilités pour les hommes**

La décision de fonder une famille est une question complexe pour tous les hommes. Pour les hommes souffrant de mucoviscidose, il existe différentes options permettant de devenir père. Il s'agit par exemple de l'insémination artificielle à l'aide d'un sperme de donneur ou de l'aspiration microchirurgicale de spermatozoïdes épидидymaires (MESA).

La MESA est une technique chirurgicale dans laquelle on prélève des spermatozoïdes directement dans les testicules sous anesthésie

# GROSSESSE ET MUCOVISCIDOSE

Parent exempt de mucoviscidose et non porteur du gène de la mucoviscidose



Parent atteint de la mucoviscidose



Enfant A porteur du gène de la mucoviscidose



Enfant B porteur du gène de la mucoviscidose



Enfant C porteur du gène de la mucoviscidose



Enfant D porteur du gène de la mucoviscidose

Parent porteur du gène de la mucoviscidose



Parent atteint de la mucoviscidose



Enfant A porteur du gène de la mucoviscidose



Enfant B porteur du gène de la mucoviscidose



Enfant C atteint de la mucoviscidose



Enfant D atteint de la mucoviscidose

Parent atteint de la mucoviscidose



Parent atteint de la mucoviscidose



Enfant A atteint de la mucoviscidose



Enfant B atteint de la mucoviscidose



Enfant C atteint de la mucoviscidose



Enfant D atteint de la mucoviscidose

illustration by ERC

locale ou générale. L'ovule de la femme est obtenu par fertilisation in vitro. Puis il est fécondé par un spermatozoïde et une fois développé au stade embryon, replacé dans l'utérus de la femme en recourant aux méthodes standards de la médecine de la reproduction.

Le médecin te soignant pour ta mucoviscidose pourra te donner tous les renseignements et t'adresser à une clinique équipée pour cela. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

## Désir d'enfant: ce qu'une femme doit savoir

La décision de fonder une famille est une question complexe pour toutes les femmes. Et la mucoviscidose ne simplifie pas les choses. Des études antérieures menées sur la grossesse chez des femmes atteintes de mucoviscidose ont montré qu'il existait un risque élevé

de complications. Chez de nombreuses femmes malades de la mucoviscidose, la grossesse s'est cependant déroulée sans problème. De nos jours, on constate que les femmes présentant une maladie pulmonaire légère (autrement dit ayant une fonction pulmonaire supérieure à 70%) supportent relativement bien leur grossesse.

Si tu envisages une grossesse, il te faut absolument prendre en compte le fait que ta fonction pulmonaire pourra s'aggraver durant la grossesse et que celle-ci pourra affecter l'évolution de ta maladie à long terme.

Il existe premièrement un risque que la grossesse affecte la santé d'une femme atteinte de mucoviscidose, et ce y compris chez des femmes qui ne souffraient au départ que d'une maladie pulmonaire légère. De manière générale, la grossesse ne devrait pas influencer ta santé à long terme. Il te faudra toutefois parler avec le médecin qui traite ta mucoviscidose des risques liés à une grossesse. En cas de maladie pulmonaire grave, il faut malheureusement déconseiller une grossesse.

Il peut arriver que des patientes souffrant de mucoviscidose et présentant une maladie pulmonaire sévère soient enceintes sans l'avoir désiré ou que des patientes malades de mucoviscidose voient leur fonction pulmonaire s'aggraver fortement pendant leur grossesse: il faut alors envisager une interruption de grossesse pour ne pas mettre leur propre santé en danger.

Tu dois absolument parler de l'éventualité d'une grossesse avec le médecin qui te suit pour ta mucoviscidose, et cela avant même ta première «tentative» pour devenir enceinte. Tu dois aussi parler des tests de dépistage génétique. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».) Avant toute grossesse, il te faut également consulter un(e) obstétricien(ne) (médecin spécialisé dans les accouchements), qui t'informera des risques de croissance insuffisante (appelé «retard de croissance foetale») de l'enfant à naître, de contractions et de naissance prématurées, ainsi que des risques pour ta propre santé. Le mieux est de consulter un(e) obstétricien(ne) qui ait l'expérience des femmes atteintes de mucoviscidose.

## LA GROSSESSE

C'est seulement après avoir parlé avec le médecin qui te suit pour ta mucoviscidose, un(e) obstétricien(ne), un(e) nutritionniste et un(e) physiothérapeute que tu devras prendre ta décision d'être enceinte. Tous travailleront en étroite collaboration pendant ta grossesse. Ils apporteront une attention toute particulière à la prise de poids et à la fonction pulmonaire de la future mère ainsi qu'à la croissance du fœtus. Des contrôles réguliers et un traitement précoce de complications éventuelles permettront de maintenir à un niveau minimal les risques liés à la grossesse.

### ***Une grossesse doit être un événement soigneusement planifié.***

Si ton poids est faible ou si tu as du mal à prendre du poids pendant la grossesse, le bébé pourrait naître prématurément ou avoir une taille inférieure à la normale.

Si tu souffre de diabète, celui-ci doit être soigneusement surveillé et bien équilibré pendant la grossesse. Même si tu ne présentes pas de diabète, tu pourrais en développer un au cours de ta grossesse. Dans un tel cas, on parle de diabète gestationnel, lequel disparaît généralement à nouveau après la naissance du bébé. Nombre de femmes enceintes doivent prendre des compléments nutritionnels durant leur grossesse.

Une grossesse nécessite des modifications constantes du traitement physiothérapeutique au fur et à mesure de son évolution.

Si tu es enceinte, tu dois demander au médecin qui te traite pour ta mucoviscidose quels antibiotiques tu peux continuer à prendre. Certains peuvent avoir des répercussions négatives sur l'enfant à naître. Ton médecin te conseillera d'y renoncer et t'en prescrira d'autres. Il est toutefois bon de savoir que la plupart des antibiotiques utilisés dans la mucoviscidose sont inoffensifs pour le fœtus.

En ce qui concerne l'accouchement, les médecins privilégient généralement la naissance par voie vaginale. Une césarienne signifierait une intervention chirurgicale qui implique des douleurs et limite la mobilité après la naissance, ce qui – à son tour – peut affecter la fonction pulmonaire. La phase de convalescence tend en outre à être plus brève après un accouchement par voie vaginale.

Les femmes souffrant de mucoviscidose sont aptes – tout au moins dans un premier temps – à nourrir suffisamment leur enfant par allaitement, sans que leur propre état nutritionnel en souffre pour autant. En revanche, allaiter sur une période prolongée est généralement difficile en raison des besoins énergétiques supplémentaires. Tu peux aborder les questions sur ce thème avec un(e) diététicien(ne). Si tu allaites ton enfant, tu dois aussi veiller à ne pas prendre de médicaments qui passent dans le lait maternel. (Voir aussi chapitre «Les bons interlocuteurs».)

## LES BONS INTERLOCUTEURS

Il y a de nombreuses personnes avec lesquelles tu peux aborder des problèmes de santé en matière de sexualité et de reproduction. L'important, c'est de choisir les bons interlocuteurs. Toutefois, si tu ne peux pas te confier vraiment à quelqu'un ou si tu as le sentiment que l'on ne t'écoute pas, cherche quelqu'un d'autre. Sois exigeante.

Les spécialistes suivants peuvent faire partie de ton équipe de traitement de la mucoviscidose: un(e) gynécologue (spécialiste de la sexualité féminine) ou un(e) urologue (spécialiste de la sexualité masculine), un travailleur social, un(e) infirmier(ère) ou un(e) physiothérapeute.

Cependant, si tu ne souhaites pas discuter avec quelqu'un de l'hôpital, tu peux t'adresser à ton médecin. Ces derniers sont familiarisés avec les examens préventifs des organes sexuels – frottis vaginal, palpation des seins ou examen des testicules – et te conseilleront la méthode de contraception la mieux adaptée à ton cas. Ils ont aussi affaire quotidiennement aux maladies sexuellement transmissibles. Si tu ne souhaites pas aborder ces sujets avec ton médecin, il t'adressera sans problème à quelqu'un d'autre.

***Même si tu as parfois l'impression d'être cernée par les médecins, tu as quand même besoin d'un médecin de base pour assurer le contrôle de routine de tes organes sexuels.***

Tu peux aussi chercher par toi-même un spécialiste dans le domaine qui te préoccupe. Indépendamment des spécialistes travaillant à titre individuel, il existe aussi des cabinets de groupe, des centres de planning familial ainsi que des services hospitaliers spécialisés. Tu trouveras les adresses dans l'annuaire ou sur l'Internet.

Demande autour de toi pour savoir à qui les autres se sont adressés. Tu peux téléphoner et demander à parler à quelqu'un avant de décider de prendre rendez-vous.

Tu trouveras un choix plus large d'interlocuteurs dans les villes. Si tu habites à la campagne, tu devras éventuellement fixer un rendez-vous qui coïncide avec ta prochaine visite en ville.

Assure-toi que ton interlocuteur est informé de la mucoviscidose. S'il n'est pas au courant des derniers développements du traitement de la maladie, renseigne-le sur ton traitement actuel et suggère-lui de s'informer sur la question avant que vous vous rencontriez.

Les détails de votre entretien n'ont pas besoin d'être consignés dans tes antécédents cliniques et envoyés au centre sur la mucoviscidose. Le médecin te traitant pour la mucoviscidose ne doit pas nécessairement savoir que tu t'es adressé(e) à quelqu'un d'autre, même si c'est en soi une bonne idée de l'informer de ce que tu entreprends pour ta santé.

***Tous les professionnels de la santé sont soumis au secret professionnel. Ils n'ont pas le droit de dire à tes parents de quoi vous avez discuté – sauf si tu en fais la demande expresse.***



## ADRESSES DE CONTACT

Tu trouveras ci-dessous une liste des centres d'accueil qui peuvent te donner de plus amples informations. Pour la plupart des services de santé mentionnés, tu peux simplement fixer un rendez-vous par téléphone. Pour consulter un spécialiste, tu peux – selon les cas – avoir besoin de lui être adressé(e) par le médecin qui te suit pour la mucoviscidose ou par ton médecin de base.

Si tu le souhaites, tu peux amener une personne de ta connaissance ou un membre de ta famille à la consultation.

### **Croissance physique et développement sexuel**

- Ton médecin traitant pour la mucoviscidose
- Médecin de base (pédiatre/généraliste)
- Endocrinologue (spécialiste des hormones)
- Service de médecine pour adolescents

### **Image du corps et hygiène mentale**

- Médecin de base
- Service de médecine pour adolescents
- Psychologues (les psychologues sont formés à aborder un large éventail des problèmes de la vie)
- Psychiatres (les psychiatres sont des médecins

spécialisés dans le domaine des maladies psychiques)

- Conseillers dans les centres de santé communautaires et de quartier
- Groupes d'entraide (renseigne-toi auprès du service de mucoviscidose sur l'existence d'un groupe à proximité de chez toi)
- Assistants sociaux, spécialistes des activités de jeunesse et services de santé de la région
- Lignes d'assistance téléphonique

### **Sexualité**

- Médecin de base
- Service médical pour adolescents
- Centres de planning familial

- Centres de santé
- Services de maladies sexuellement transmissibles
- Gynécologues (médecins spécialisés dans la sexualité féminine et les maladies gynécologiques, y compris les mycoses, les frottis vaginaux, les maladies sexuellement transmissibles et la stérilité)
- Urologues (médecins spécialisés dans la sexualité masculine et les maladies de la reproduction chez l'homme)

### **Incontinence urinaire**

- Physiothérapeutes
- Urologues
- Gynécologues

### **Grossesse non désirée**

- Centres de planning familial
- Médecin de base

### **Fertilité**

- Ton médecin traitant pour la mucoviscidose
- Gynécologues
- Obstétricien(ne)s [spécialistes de la grossesse, de l'accouchement et de la puerpéralité (période qui suit l'accouchement)]

- Urologues (spécialistes de la sexualité masculine et de la fertilité ainsi que des maladies des voies urinaires pour les femmes et les hommes)
- Autres cliniques de la médecine de la reproduction

### **Conseil génétique**

- Conseillers en génétique (attachés à tous les services spécialisés dans le traitement de la mucoviscidose)

### **Grossesse**

- Ton médecin traitant pour la mucoviscidose
- Conseillers en génétique
- Obstétricien(ne)s
- Physiothérapeutes
- Diététiciens(nes)

### **Sur la mucoviscidose**

- Association de lutte contre la mucoviscidose (dans chaque pays)
- Associations communautaires de lutte contre la mucoviscidose dans les pays respectifs

## AUTRES SOURCES

### **Internet (World Wide Web)**

Il existe de nombreux sites Web sur la mucoviscidose. La plupart des associations et Fondations nationales pour la mucoviscidose possèdent leur propre site.

Il existe une quantité de sources de qualité sur l'Internet qui traitent des thèmes de la sexualité et de la reproduction. Une première recherche pourrait, par exemple, commencer par des mots clés comme «adolescents» en relation avec «sexualité», «safe sex» ou «sexe à moindres risques», «contraception» et «image du corps».

Il existe en outre toute une série d'excellents magazines en ligne qui traitent des problèmes de l'adolescence. Nombre d'entre eux comportent aussi des informations à l'intention des adolescentes et adolescents homosexuels.

### **Livres**

Jette un coup d'œil sur le rayon «Santé» de ta librairie ou de ta bibliothèque locale; il y a beaucoup de bons livres sur le sujet.

Les trois livres en anglais «Everywoman», «Everyman» et «Everygirl» de Derek Llewellyn-Jones constituent une bonne introduction aux thèmes de la puberté, de l'anatomie générale et de la fonction sexuelle.

Kaz Cooke a écrit plusieurs livres en anglais dans lesquels elle traite du sexe et de la reproduction de manière hilarante. (Les dessins de cette brochure en sont extraits.) Les titres de ses livres: «Real Gorgeous» et «The Modern Girl's Guide to Safe Sex».

Dans «Boys' stuff», tu découvriras ce qui préoccupe les garçons dans leur vie (Wayne Martino et Maria Pallotta-Chiarolli [Editeurs]). Dans «Girls' talk», des jeunes femmes font parler leur cœur et leur intelligence (Maria Pallotta-Chiarolli).

**Aménorrhée primaire**

Absence de règles chez une femme qui n'en n'a jamais eu. L'absence de règles dès l'âge de 16 ans nécessite une consultation médicale.

**Aménorrhée secondaire**

Disparition des règles de plus de 3 mois chez une femme déjà réglée.

**Blennorragie**

Maladie sexuellement transmissible pouvant aboutir à la stérilité chez la femme lorsqu'elle n'est pas traitée.

**Canaux déférents**

Les canaux déférents acheminent le sperme des testicules jusqu'à l'urètre. Chez les hommes souffrant de mucoviscidose, il peut arriver que les canaux déférents soient obstrués, voire totalement absents.

**Césarienne**

Accouchement dans lequel l'enfant ne vient pas au monde par le vagin, comme dans l'accouchement spontané, mais par voie abdominale après incision de l'utérus gravide. Ainsi nommé en référence à l'Empereur romain César, mis au monde selon cette technique.

**Chlamydia**

Agent responsable d'une maladie sexuellement transmissible pouvant aboutir à la stérilité chez la femme.

**Col de l'utérus**

Partie la plus basse de l'utérus.

**Condylomes acuminés**

Type de maladie virale sexuellement transmissible récidivante et qui est difficile à guérir. Le traitement consiste à détruire les condylomes.

**Conseil génétique**

Entretien avec un professionnel de la santé qui est spécialisé dans les questions de transmission héréditaire de maladies des parents à l'enfant.

**Cycle anovulatoire**

Chaque menstruel de la femme aboutit normalement à l'ovulation, qui constitue la période de fertilisation optimale. Qu'une femme souffre ou non de mucoviscidose, tous les cycles n'aboutissent pas à une ovulation. Les cycles qui ne donnent pas lieu à une ovulation sont dénommés «anovulatoires».

**Méthode DEXA**

«Dual Energy X-ray Absorptiometry»: méthode utilisée pour mesurer la densité osseuse.

## **Développement sexuel**

Chez la femme, le développement sexuel comporte la croissance des seins, la modification du vagin et de l'utérus, l'apparition des règles et le développement de la pilosité. Chez l'homme, cela comporte la croissance des testicules, des modifications du pénis ainsi que le développement de la pilosité.

## **Diabète**

Maladie dans laquelle l'organisme n'est plus capable d'assimiler correctement le sucre.

## **Diabète gestationnel**

Diabète survenant pendant la grossesse et disparaissant après l'accouchement, mais pouvant aussi persister.

## **Diaphragme**

1. Désigne la cloison musculaire qui sépare la cavité thoracique de la cavité abdominale. Le diaphragme participe à la respiration et entraîne le mouvement de contraction et de rétraction du ventre à chaque respiration.
2. Type de préservatif féminin ayant la forme d'une membrane de caoutchouc destinée à recouvrir le col utérin, ce qui empêche le sperme de pénétrer.

## **Elimination des sécrétions bronchiques**

Voir Physiothérapie respiratoire.

## **Emissions nocturnes**

Les hommes ont parfois des éjaculations de sperme durant leur sommeil. Celles-ci sont souvent qualifiées de «rêves humides».

## **Endocrinologue**

Médecin qui s'est spécialisé dans le traitement des maladies hormonales.

## **Fertilité**

Aptitude à contribuer à la conception d'un enfant. Pour un homme, cela signifie la capacité de produire du sperme et d'éjaculer. Pour une femme, cela signifie la capacité de produire des ovules qui peuvent être fécondés et qui s'implantent ensuite dans l'utérus.

## **FIV (fertilisation in vitro)**

Fertilisation en éprouvette. Méthode dans laquelle un ovule est fécondé par des spermatozoïdes en éprouvette, puis réimplanté dans l'utérus.

## **Fœtus**

Enfant à naître se développant dans l'utérus.

**Frottis vaginal (test de Papanicolaou ou Pap Test)**

Test dans lequel on prélève des cellules du col de l'utérus, que l'on examine au microscope pour déceler d'éventuelles altérations cancéreuses ou précancéreuses.

**Gastrostomie**

Tube traversant la peau pour aller jusqu'à l'estomac et servant à l'alimentation artificielle.

**Généraliste**

Le médecin de famille.

**Gynécologue**

Médecin qui s'est spécialisé dans les maladies de l'appareil de reproduction féminin.

**Herpès**

Type de maladie sexuellement transmissible qui, une fois contractée, revient sans cesse et que l'on ne parvient pas à guérir.

**Hormones sexuelles**

Chez la femme, l'œstrogène et la progestérone; chez l'homme la testostérone.

**Incontinence urinaire**

(Egalement appelée incontinence de stress.) Perte d'urine involontaire, consécutive à une pression accrue exercée sur l'abdomen – par exemple lorsque l'on rit ou que l'on tousse.

**Injection trimestrielle (Depo-Provera)**

Produit à base de progestérone, administré tous les trois mois en injection pour bloquer les règles. Est également utilisé comme contraceptif.

**Musculature pelvienne**

Les muscles du plancher pelvien ont pour fonction de soutenir les organes du bassin.

**Malabsorption**

Absorption inadéquate de nourriture par l'intestin. Dans le cas de la mucoviscidose, il s'agit habituellement d'un défaut de résorption digestive ou de dégradation des aliments sous une forme qui puisse être absorbée par l'organisme.

**Ménarche (ou ménarque)**

Première apparition des règles.

**Menstruation**

(Egalement appelée «règles») Sous l'effet du cycle des hormones femelles, la muqueuse utérine se structure et s'épaissit, prête pour l'implantation d'un ovule fécondé. S'il n'y a pas fécondation, la muqueuse utérine est expulsée: c'est l'apparition des règles.

**MESA (Aspiration  
Microchirurgicale  
de Spermatozoïdes  
Epididymaires)**

Méthode utilisée pour collecter du sperme dans l'épididyme à l'aide d'une aiguille en l'absence ou en cas d'obstruction des canaux déférents.

**MST**

Maladies Sexuellement  
Transmissibles

**Muguet vaginal**

(Egalement connu sous le nom de candidose vaginale ou mycose vaginale.) Infection due à la prolifération de levures. Survient souvent lors de traitement par des antibiotiques, car ceux-ci perturbent l'équilibre normal des levures dans l'organisme.

**Nutritionniste**

Professionnel de santé spécialisé dans les questions d'alimentation et les régimes spécifiques.

**Obstétricien(ne)**

Médecin qui s'est spécialisé dans les questions de grossesse, d'accouchement et de puerpéralité (période qui suit l'accouchement).

**Œstrogène**

Hormone femelle responsable de la plupart des transformations que connaissent les jeunes femmes pendant la puberté.

**Ostéopénie**

Maladie caractérisée par une diminution de la densité du tissu osseux.

**Ostéoporose**

Maladie caractérisée par un fort amincissement du tissu osseux.

**Ovaire(s)**

Chacune des deux glandes génitales femelles qui produisent les ovules, lesquels sont libérés lors de chaque cycle féminin (ovulation).

**Ovulation**

Libération d'un ovule prêt à être fécondé.

**Ovule**

Cellule sexuelle femelle formée dans les ovaires de la femme. L'ovule comporte les informations génétiques de la femme qui se combinent aux informations génétiques de l'homme lors de la fécondation pour donner un nouvel individu.

**Pilule contraceptive orale  
combinée («la pilule»)**

Contraceptif oral contenant deux hormones synthétiques dérivés des estrogènes et de la progestérone. Elle offre aux femmes la protection la plus efficace contre une grossesse, mais ne protège pas des maladies sexuellement transmissibles.

## **Physiothérapie**

### **(kinésithérapie) respiratoire**

Élimination des sécrétions bronchiques. Dans la mucoviscidose, la physiothérapie a pour but de dégager les poumons des expectorations. On recourt pour cela à des techniques et à des exercices respiratoires spécifiques, tels que le «huffing» (expiration forcée) ou la PEP (Positive Expiratory Pressure = pression positive lors de l'expiration); on entraîne d'autre part les patients à faire un meilleur usage de leurs muscles, de leurs mouvements et de leur posture.

## **Port-a-cath**

Le Port-a-cath est un système de cathéter que l'on implante directement sous la peau par une petite intervention chirurgicale. Il se compose d'une petite chambre, dans laquelle on injecte le médicament, et d'un mince tuyau relié directement à une veine importante. Une fois implanté, le Port-a-cath (Port-a-cath est le nom de marque de ce type de système) n'a pas besoin d'être enlevé, sauf si des complications surviennent.

## **Poussée de croissance**

Phase de croissance rapide, accélérée, due à des modifications hormonales à l'approche de la puberté.

## **Progestérone**

Hormone femelle préparant l'utérus à l'implantation et au développement d'un ovule fécondé.

## **Psychiatre**

Médecin spécialisé dans l'évaluation et le traitement des maladies mentales.

## **Psychologue**

Professionnel de santé (non-médecin) qui s'est spécialisé dans l'évaluation et le traitement des maladies mentales.

## **Puberté**

Période du développement qui s'accompagne de modifications profondes déclenchées par les hormones. La puberté aboutit à la maturité sexuelle.

## **Spermatozoïdes mobiles**

Les spermatozoïdes ressemblent à des têtards pourvus d'une tête et d'une longue queue à l'aide de laquelle ils se déplacent. Mais tous ne bougent pas, et ceux qui le font portent le nom de «mobiles» (actifs).

## **Spermatozoïdes**

Cellules ressemblant à des têtards, qui sont produites dans les testicules et comportent des informations génétiques. Lors de la fécondation, les spermatozoïdes fusionnent avec



l'ovule de la femme, ce qui peut donner lieu au développement d'un nouvel individu.

### **Stérilet (dispositif intra-utérin/DIU)**

Méthode de contraception dans laquelle dans laquelle un petit dispositif muni d'un fil de cuivre est placé dans l'utérus. Il empêche l'implantation d'un œuf fécondé. Il existe de nouveaux stérilets à la progestérone qui ne contiennent plus de cuivre.

### **Syphilis**

Maladie sexuellement transmissible, peu fréquente aujourd'hui. La maladie peut être traitée par les antibiotiques, mais, en l'absence de traitement, elle peut entraîner de graves complications.

### **Testicules**

Les parties sexuelles masculines situées dans une poche cutanée (les bourses). Ils assurent la production des spermatozoïdes, du sperme et de la testostérone.

### **Testostérone**

Hormone mâle responsable de la croissance des testicules, des modifications du pénis, de la croissance des poils, du désir sexuel, de l'agression et du développement des muscles. Les femmes ont aussi de petites quantités de testostérone, qui entraînent la croissance des poils.

### **Urologue**

Médecin spécialisé dans les maladies des voies urinaires chez la femme et chez l'homme ainsi que dans les maladies des organes sexuels masculins.

### **Utérus**

L'utérus est situé dans la cavité pelvienne de la femme. L'ovule fécondé s'implante dans l'utérus, où il se transforme en fœtus et se développe pendant neuf mois.

### **Vésicules séminales**

Les vésicules séminales font partie des organes sexuels masculins. Le sperme s'y accumule entre les éjaculations.

### **VIH (virus de l'immunodéficience humaine)**

Virus transmis par l'intermédiaire des liquides biologiques (sang, sperme, etc.), par exemple lors de rapports sexuels non protégés, de partage de seringues ou de transfusion sanguine (voie de contamination désormais rare, car on peut contrôler les donneurs et le sang). Le virus cause le sida.



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose)  
Société Suisse pour la fibrose kystique (Mucoviscidose)  
Società Svizzera per la malattia fibroclistica (Mucoviscidosi)



**La publication de cette brochure a pu être possible grâce au généreux soutien de la maison Roche (Suisse), GlaxoSmithKline (Suisse) et de la Société Suisse pour la fibrose kystique (CFCH).**